

## RELAZIONE SUL WEBINAR “UNA VITA E IL MONDO DELLA SPINA BIFIDA E IDROCEFALO”

Il webinar ha avuto luogo il 29 Agosto scorso e si è svolto nella forma di un’intervista informale a **Pierre Mertens** da parte di **Santosh Karmarkar**.

Pierre, attualmente Presidente di Child Help International – che ha fondato lui stesso nel 2006 - è anche artista, psicoterapeuta, scrittore e attivista per i diritti umani. Ha fondato l’Associazione Belga per la SB nel 1979, è stato Presidente della Federazione Internazionale dal 1995 al 2013, ambasciatore europeo per l’ambiente (2002), membro del direttivo dell’European Disability Forum e Presidente della Bo Hejit Foundation che si occupa di ricerca.

Dopo una breve parentesi sulla situazione di emergenza causata dal Covid-19 in cui ci descrive il virus come un nemico senza volto e la grave sofferenza che la pandemia sta causando nei paesi in via di sviluppo, Pierre ci rende partecipi della sua storia, la sua esperienza di vita.

Il più giovane di 4 fratelli, il padre era un avvocato e ha ricevuto un’educazione rigida al collegio che detestò completamente. Racconta che ha cominciato ad essere veramente felice quando ha cominciato a fare ciò che realmente desiderava: essere un’attivista per i diritti dei poveri e combattere contro l’inuguaglianza. Desiderava diventare un pittore.

Quando Santosh gli chiede qualcosa sui suoi amori e il suo matrimonio, Pierre risponde così: “Prima di incontrare mia moglie dicevo a tutti che è impossibile per gli uomini amare solo una donna nella propria vita, ma poi ho incontrato mia moglie e dopo tre mesi le ho chiesto di sposarmi”.

La parte centrale del webinar ha riguardato **la nascita e la vita con sua figlia Liesje, nata con spina bifida e morta prematuramente all’età di 11 anni**. Pierre e la moglie hanno saputo che la figlia aveva la spina bifida alla nascita della piccola, momento in cui i medici hanno rivelato ai genitori che la bambina non sarebbe sopravvissuta a lungo. Anche lui è stato uno dei tanti genitori che ha ricevuto informazioni inadeguate circa l’andamento della patologia. Dopo i primi 3 mesi di vita di Liesje e varie vicissitudini, la piccola viene finalmente operata. Liesje ha dovuto subire vari interventi nel corso della sua breve vita per riparare lo shunt che permetteva il drenaggio dei liquidi al di fuori della testa. Pierre e la moglie hanno insistito molto poiché Liesje frequentasse una scuola “normale” e non fosse invece inserita in una scuola “speciale”.

Durante un intervento chirurgico per la riparazione dello shunt ci furono delle complicazioni che portarono Liesje al coma e alla morte, per un errore medico. Dopo la morte di Liesje, Pierre e la moglie hanno passato un periodo tragico ma poi con il tempo sono riusciti a trovare una strada di incontro e hanno adottato vari bambini.

Pierre si dice contro l’eutanasia poiché va contro la sua visione etica. Non giudica i genitori o le persone che scelgono di terminare una vita, ma per lui non si tratta di un aspetto medico. E’ convinto che la medicina vinca quando stia dalla parte della vita e che è necessario fornire tutte le informazioni e non solo raccontare la parte peggiore della situazione, lasciando poi ai genitori la scelta.

Pierre ha poi raccontato la sua relazione con IF, constatando che la presenza di internet ha migliorato di gran lunga la visibilità di IF nel tempo e ha portato ad un cambiamento nel modo di

lavorare dell'associazione. Ha inoltre illustrato le attività di Child Help in Uganda e in Cina, spiegando come **la chiave per entrare nei diversi ambienti, culture e connettersi con le persone sia quella di essere umili, chiedendo permesso proprio come quando si entra nelle case altrui.**

E' convinto che per il futuro IF e Child Help debbano focalizzarsi ad essere portavoce, nel senso che devono **far sentire la propria voce alle istituzioni**, non devono aver paura di chiedere. E' una modalità che richiede tempo ed energie ma funziona.

Una parte del webinar è stata dedicata al Pierre artista e a come riesce a trovare equilibrio nel fare tutto ciò che fa. Pierre sostiene che forse da fuori la sua vita sembra caotica, ma per lui funziona.

Il webinar termina con 3 messaggi che Pierre dedica ai genitori, alle organizzazioni e ai medici e professionisti.

- *Per i genitori: focalizzatevi sulle abilità e non sulle disabilità dei vostri bambini.*
- *Per le organizzazioni: siate la voce, non permettete che parlino per voi.*
- *Per i medici e professionisti: iniziate a guardare gli ultimi della catena, cioè i bambini.*

Il video del webinar (in inglese) è disponibile al seguente link: <https://youtu.be/P7Sq6qtLUJc?t=183>.